

Inhoud

Verantwoording	9
Voorwoord	14
Inleiding	16
Hoofdstuk 1 • Een zorgeloze jeugd!	19
Geboren worden met hemofilie	19
Effecten van de behandeling met DES	25
Wat een jongen met hemofilie voor een gezin betekende	26
Hemofilieonderzoek tot begin 1960	27
Hoofdstuk 2 • Volwassen worden: wat zijn mijn mogelijkheden?	31
Hemofiliezorg in de jaren zestig	31
Profylaxe verandert mijn leven	34
Naar Amsterdam	38
Genees'kunst'	42
Hemofiliebehandeling in beginjaren zeventig	43
Een nieuwe industrie	45
Hepatitis	45
Hoofdstuk 3 • Het begin van een loopbaan in de hemofilie	51
De Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)	51
Langlaufen in de Italiaanse Dolomieten	53
Het onderzoek 'Hemofilie in Nederland'	56
Mijn doctoraalscriptie en de nasleep daarvan	58
Stollingsproducten	61
Onderzoek naar de markt van bloed en plasma	62
Publiceren met Piet Hagen in <i>Trouw</i>	64
Wij gaan door met ons onderzoek	66

Hoofdstuk 4 • De aidsepidemie	71
Het eerste bericht: ‘Homo-ziekte’ breidt zich verder uit	71
Activiteiten in Nederland	74
Het WFH-congres in Stockholm (1983): tussen hoop en vrees	76
De zoektocht naar de ziekteverwekker	79
Redacteurs van <i>Faktor</i>	81
Mijn persoonlijke situatie	84
 Hoofdstuk 5 • Een wereldwijde ramp	 89
De eerste gevallen van aids in de Nederlandse hemofiliegemeenschap	89
Was de verspreiding van hiv te voorkomen geweest?	89
Bezoek aan de vs (1987)	93
Mijn onderzoek en internationale contacten	96
 Hoofdstuk 6 • Aids krijgt een gezicht	 101
Steun voor Nederlanders met hemofilie en hiv/aids	101
Mijn eigen ‘spring of hope and winter of despair’	105
Behandel mogelijkheden voor hiv	110
Aids op de politieke agenda	113
Veranderingen in mijn leven	117
Mijn bezoek aan Papoea-Nieuw-Guinea	117
Een onverwachte relatie	119
 Hoofdstuk 7 • Vechten voor gerechtigheid	 123
Europese samenwerking	123
De strijd om gerechtigheid gaat door	128
Na het rapport van de Nationale ombudsman	134
Mijn uitzonderlijke bezoeken aan Japan	138
 Hoofdstuk 8 • Het tijdperk na aids en de invloed van biotechnologie	 145
Mijn nieuwe familie	145
Omgaan met verwachtingen: behandelingen voor hiv en hcv	147
Ontwikkeling van nieuwe producten	152
Mijn belangstelling voor biotechnologie	156
Het 25-jarig bestaan van de NVHP (1996)	163
Het WFH-congres in Den Haag (1998)	163

Hoofdstuk 9 • Een nieuwe loopbaan als voorvechter van patiëntenbelangen	167
Mijn vertrek bij de NVHP	167
Pandora	167
Problemen met mijn gezondheid	168
Mijn eredoctoraat	172
Altijd wat te doen	173
Kosten van hemofiliebehandeling	178
Lid van de Advies Commissie Pakket (ACP)	181
Voedsel en voeding	183
Oud worden	185
 Hoofdstuk 10 • Het verhaal dat verteld moet worden: de plasmamarkt	193
De toekomst van de markt voor bloedplasma en hemofilieproducten	193
Europa en de bloedplasmamarkt	196
Bloedplasma als strategische grondstof	203
Plasma en armoede	205
Over COVID-19	209
 Hoofdstuk 11 • Terugkijken en vooruitblikken	213
Hoe ik terugkijk op mijn leven	213
Hemofilie in Nederland-6	216
De ‘gouden eeuw’ van de hemofiliebehandeling	219
Plannen voor de toekomst – er moet meer gebeuren	225
De noodzaak om zaken recht te zetten	229
 Literatuuroverzicht	230
Lijst van afkortingen	236
Noten	238
Index	251